



La chaire 'Lien social et sante – Social Care' – quelques leçons

Claude Martin

► To cite this version:

Claude Martin. La chaire 'Lien social et sante – Social Care' – quelques leçons. [Rapport de recherche] EHESP; CNSA. 2014. halshs-01174849

HAL Id: halshs-01174849

<https://shs.hal.science/halshs-01174849>

Submitted on 17 Jul 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La chaire ‘Lien social et santé – *Social Care*’ – quelques leçons

Claude Martin, sociologue
Directeur de recherche au Cnrs
directeur du Centre de recherche sur l’action politique en Europe
UMR 6051 (Cnrs, Universités de Rennes, Science Po Rennes et Ehesp)

1. Les objectifs de la chaire *Social Care* – Lien social et santé

Lors des leçons inaugurales, nous avons dessiné une problématique et un programme scientifique. L’objectif de cette chaire de recherche était énoncé en ces termes : « analyser le caractère protecteur des liens sociaux et leurs contributions au bien-être des personnes dans le champ de la perte d’autonomie » (p. 81), et ce dans une perspective d’analyse d’action publique pour intégrer le rôle des politiques sociales et médicosociales, d’où le double intitulé : lien social et santé et *Social Care*.

Cet objectif signifie que les travaux de la chaire s’intéressent aux interactions entre personne aidée, soutenue, accompagnée (quelle que soit le terme utilisé et qu’il s’agisse d’un enfant, d’un adulte ou d’une personne âgée dites vulnérables) et les aidants ou accompagnants, que ceux-ci soient profanes ou familiaux (la « protection rapprochée »), ou intervenants professionnels. Ces interactions sont elles-mêmes insérées dans des dispositifs d’intervention localement mis en œuvre, mais aussi plus largement dans des politiques publiques dédiées. L’expression *Social care* a vocation à désigner ce périmètre institutionnel d’interactions complexes et l’intitulé « lien social et santé » à désigner en complément l’objet ou la finalité de ces interactions : promouvoir santé et bien-être en tenant compte des liens sociaux.

L’intitulé en français, « Lien social et santé » fait aussi explicitement référence à la thématique (fondatrice en sociologie) du lien social et de la sociabilité comme générateur d’intégration et de bien-être. Mais il faut aussi comprendre son pendant qui souligne en négatif la fragilité ou la vulnérabilité des personnes isolées socialement. Il faut donc entendre dans cet intitulé cette vision bipolaire, ces deux faces de la question : lien social et intégration, d’une part, isolement et vulnérabilité, de l’autre¹. Nous avons choisi de mettre en avant le versant positif de cette opposition.

La seconde notion, *Social Care*, recouvre un domaine de recherche à part entière dans le monde de langue anglaise, qui n’a malheureusement pas ou peu d’existence à

¹. Pour un exemple empirique récent, voir Paugam 2014.

proprement parler en France pour de multiples raisons². Cette notion permet de combiner un double apport fondamental :

- celui des théories du *Care* qui représente un paradigme particulièrement pertinent pour analyser les liens sociaux et l'interdépendance, c'est-à-dire à la fois une manière de se préoccuper du bien-être d'autrui, qu'il s'agisse de nos proches ou de personnes anonymes, mais aussi du travail concret de protection et de soutien que réalisent de nombreux acteurs sociaux ;
- celui des théories du *Welfare* et notamment l'analyse de ses recompositions en tant que rééquilibrage des contributions respectives de différents noyaux ou nexus de solidarité : l'Etat et les autorités publiques ; la famille et les proches ; le marché et la prévoyance et enfin les organisations non-gouvernementales et les associations. La discussion sur les réformes des systèmes nationaux de protection sociale (ou *Welfare systems*) intègre de plus en plus cette thématique du *Social Care*, du fait de la montée en puissance de « nouveaux risques sociaux », c'est-à-dire des risques qui n'étaient pas conçus comme tels au moment de la construction des systèmes nationaux de protection sociale et qui émergent actuellement, comme par exemple la perte d'autonomie des personnes du fait de maladies chroniques et de l'âge (dont une des pistes d'intégration dans la protection sociale prend en France la forme du débat sur un « cinquième risque »), mais aussi l'activation des dépenses sociales pour les personnes en situation de précarité sur le marché du travail, ou encore les enjeux de conciliation entre la vie familiale et les charges de *care* pour les personnes actives et occupées.

Dans ce bilan provisoire de la chaire que nous occupons depuis plusieurs années, il nous a été demandé de faire plusieurs choses :

- Présenter un bilan provisoire des recherches menées, de leurs apports théoriques et de leur articulation avec les travaux de nos deux collègues titulaires de chaire ;
- Rappeler le montage de ce dispositif (équipe, financement, durée) ;
- Dessiner un bilan de l'expérience qui sera bien entendu complété au terme de cette aventure collective, mais aussi dans le but de suggérer des prolongements et de tirer des leçons de cet apprentissage collectif.

² . Tout d'abord une difficulté de traduction simplement mais aussi le fait que les questions de politiques sociales n'ont pas de résonnance précise ni dans le champ de l'enseignement supérieur et de la recherche, du fait de l'éparpillement des ressources par discipline et du retard pris par l'interdisciplinarité dans notre pays par rapport à beaucoup de pays dans le monde, ni dans le champ de la production académique (peu de revues spécialisées à part quelques-unes comme Politiques sociales et familiales (Cnaf), Revue française des Affaires sociales, Lien social et Politiques, Alter pour en citer ici quelques-unes, mais rien de comparable au marché des revues de langue anglaise.

2. Concepts et orientations théoriques des travaux menés dans le cadre de la chaire

Les travaux menés au cours de ces quatre dernières années s'inscrivent dans un certain nombre de courants théoriques et empiriques qui connaissent au plan international une très forte intensité. Nous partageons ces centres d'intérêt avec Florence Weber et Jean-François Ravaut, nos deux collègues titulaires des chaires Cnsa-Ehesp, comme le montrent clairement leurs rapports respectifs et comme l'a démontré le colloque que nous avons organisé ensemble sur le thème : « Handicap(s) et perte d'autonomie. Enjeux communs et spécificités », les 1^{er} et 2 avril 2014.

La France est restée longtemps en position de relative faiblesse sur ce champ de recherche des sciences sociales, comparé à de nombreux autres pays, en partie du fait des rigidités disciplinaires et de l'absence de départements universitaires ou de centres de recherche dédiés à ces questions. Plusieurs travaux d'inventaire des équipes et des travaux de ce champ ont montré à la fois sa dispersion et son hétérogénéité (annuaire de la recherche sur le social publié dans la première moitié des années 1990 ; travaux de l'ONFRIH depuis 2007). La création des trois chaires avec le soutien de la Cnsa est de ce point de vue une initiative originale qui a, pour la première fois, proposé une offre intégrée reliant trois chercheurs de trois unités mixtes de recherche importantes dans le champ (CERMES 3 ; CMH ; CRAPE) impliquant quatre institutions (le Cnrs, l'Inserm, l'Ens et l'Ehesp) au sein d'une maison de la recherche commune, la Maison des sciences sociales du handicap.

Parmi les questions que nous développons ensemble dans les trois chaires figure au premier rang l'articulation entre trois secteurs de recherche fortement développés au plan international : les *disability studies*, les *care studies*, et les travaux sur les régimes de *Welfare* et, en particulier sur la question des « nouveaux risques sociaux » (*New social risks*), mais aussi sur les réformes en cours des systèmes nationaux de protection sociale qui font face au même moment à la montée en puissance de ces « nouveaux » risques, au sens où ils n'étaient pas conçus comme tels au moment de la mise en place de ces systèmes de *Welfare*, et à une période de très fortes contraintes financières.

Dans ce rapide bilan, nous voudrions insister sur quelques concepts et questionnements qui nous semblent particulièrement pertinents et qui complètent ceux que nous avons défendus de manière programmatique au moment des leçons inaugurales. Ces concepts sont utiles pour penser en même temps plusieurs domaines d'intervention sociale et médicosociale : la vulnérabilité et/ou la perte d'autonomie et les besoins de soins et d'aide des personnes très âgées (y compris souffrant de troubles psychiques), mais aussi les trajectoires de prise en charge de personnes confrontées au handicap, qu'il soit physique ou psychique, et ce donc quel que soit l'âge. Au centre de nos investigations nous situons précisément la question des aidants / accompagnants et de l'articulation de leur contribution aux différentes formes d'intervention publique (qu'il s'agisse de prestations monétaires ou de services).

Ces concepts qui nous semblent pertinents et qui ont été mobilisés dans les recherches menés dans le cadre de la chaire Lien social et santé - *Social Care* vont du niveau macro au micro en passant par le méso. Au niveau macro, c'est-à-dire au niveau de la comparaison des politiques publiques de *care* (qu'il s'agisse de politique de l'enfance, de

la famille, de politiques en direction des personnes en perte d'autonomie), plusieurs concepts voisins nous semblent utiles pour analyser les interactions d'aide : celui de risque et en particulier de « nouveau risque social » en regard des théories du *care*, qui débouchent sur les notions de « résilience sociale »³ ou encore sur le binôme familialisation / défamilialisation de l'aide, susceptible de permettre de penser l'articulation entre tâches de soins/aides/ soutien et travail professionnel (voir le texte joint qui introduit notre ouvrage collectif intitulé *Work and Care under Pressure*).

Au niveau micro et méso, l'analyse se concentre sur les interactions entre personne aidée et aidant / accompagnant et sur l'enjeu que représente le soutien des aidants pour garantir en même temps le bien-être de la personne en perte d'autonomie, celui de l'aidant et la pérennité de l'arrangement d'aide qui a été mis en place. Dans cette perspective, la notion d'intensité de l'aide est particulièrement pertinente. Elle se substitue avantageusement à celle de fardeau et soulève des questions de recherche très fécondes qui complexifient la vision relativement mécaniste qui associe le stress ou sentiment de pression aux heures consacrées au travail d'aide et de soin.

Mais dans les analyses portant sur le travail d'aide se manifeste également une certaine opposition entre les courants relevant des *Disability studies* et ceux qui relèvent des théories du *care*. Les premiers sont en effet soucieux de ne pas enfermer la personne aidée ou soutenue dans une forme de dépendance à des tiers et préfèrent donc développer une perspective qui privilégie non pas l'interaction aidé-aidant, mais bien plutôt l'autonomie de la personne handicapée ou considérée, pour différentes raisons, comme vulnérables. Ils proposent donc de recourir à la notion d'*empowerment*, ce qui confirme la tendance actuelle de nombreux travaux qui défendent l'idée d'activation des personnes et de leurs ressources ou capacités (*agency, capabilities*).

La société du care comme alternative à la société du risque

On peut pour prendre la mesure de la richesse de cette opposition théorique entre « risque » et *care* se référer à un petit essai publié en 2012 par Joan Tronto. Elle y propose de mettre en discussion deux théories sociales fondamentales pour penser nos sujets de recherche : les théories du risque et du *care* ; deux visions qui opposent « société du risque » et « société du *care* ».

Des auteurs comme Ulrich Beck (1992) ou Anthony Giddens (1984) représentent le premier courant, qui insiste sur l'entrée de nos sociétés post-industrielles dans une société du risque généralisé ; des risques qui font système et qui remettent en cause les capacités d'identification et d'attribution des responsabilités ; des risques conçus comme des « menaces » qui imposeraient elles-mêmes une philosophie de précaution (Ewald, 1993) ; en tout état de cause, des risques qui en s'agglomérant génère la peur et une extension d'une politique de prévention.

Ce courant d'analyse insiste parallèlement sur l'affaissement et le renouvellement d'un certain nombre de structures sociales caractéristiques de la période qu'il qualifie de « première modernité » - celle de la société industrielle -, qui était aussi une société de classes et une société de protection (y compris de protection sociale), mais aussi une société basée sur un certain modèle d'articulation entre sphère privée (avec le modèle de la famille nucléaire) et sphère publique (avec un certain agencement des rapports de

³ . On se réfère ici aux travaux engagés par Peter Hall et Michèle Lamont qui définissent la résilience sociale ainsi : « The capacity of groups of people bound together in an organization, class, racial group, community or nation to sustain and advance their well-being in the face of challenge to it » (Hall & Lamont, 2013 , p. 2).

pouvoir entre le politique et la représentation des intérêts : les syndicats, notamment). Pour Ulrich Beck, tous ces éléments et concepts qui ont permis de penser et structurer la société industrielle (classe sociale, famille nucléaire, etc.) sont devenus obsolètes au cours de la seconde modernité, ou mieux sont devenus des « concepts zombies », c'est-à-dire des concepts qui sont à la fois encore vivants, puisqu'ils structurent nos représentations collectives, et obsolètes, car ils ne permettent plus de penser la situation actuelle marquée par l'individualisation (voir notre analyse Martin 2010). Ces auteurs ont été les premiers à évoquer l'hypothèse de nouveaux risques (non seulement sociaux, mais aussi environnementaux) et ont proposé de défendre les valeurs de maîtrise et de contrôle.

Joan Tronto, tout comme Robert Castel, critiquent cette vision du risque généralisé, du risque globalisé qui semble imparable du fait de cette opération de globalisation qui consiste précisément à agglomérer une multitude de risques hétérogènes auxquels il serait plus aisé de faire face collectivement en les distinguant. Robert Castel écrit ainsi dans la préface à la réédition de son ouvrage *La gestion des risques* (2011) : « le succès de l'ouvrage d'Ulrich Beck paru en 1986 illustre l'attitude paradoxale de nos contemporains dans laquelle la peur panique des risques se conjuguent avec un désir éperdu de sécurité ». Et il ajoute : « C'est le terreau de toutes les dérives sécuritaires » (p. 10).

La critique que formule Tronto à la théorie du risque rejoint celle de Castel en ceci qu'elle s'inquiète comme lui de cette logique de la menace appelant plus de contrôle, ou lorsqu'elle souligne que « Beck décrit l'existence de nouvelles formes de risque comme la cause d'effets collatéraux qui provoquent une perte de confiance. Mais, d'un point de vue féministe, il voit le problème à l'envers : ce qui cause le sentiment d'un plus grand risque, c'est l'absence de confiance » (Tronto, 2012, p. 42).

Joan Tronto défend donc plutôt l'idée d'une société du *care* comme alternative à cette vision du risque généralisé. Elle insiste sur plusieurs caractéristiques essentielles du *care* : 1/ le *care* est relationnel, ce qui signifie que les personnes et leur environnement sont interdépendants, autrement dit les individus partagent tous une condition de vulnérabilité étant à la fois en position de pourvoir et de recevoir du *care* ; 2/ il est contextualisé au sens où « il n'y a pas deux personnes, deux groupes, deux cultures ou deux nations qui pratiquent ou rencontrent de la même façon les besoins de *care* » (Tronto, 2012, p. 35), ce qui justifie d'analyser en détail les conditions précises des arrangements de *care* ; 3/ il se doit d'être démocratique et inclusif, ce qui « signifie que l'adéquation normative du *care* provient de la théorie politique et sociale plus large dans laquelle il est placé » (idem).

Cette discussion sur les nouveaux risques a connu d'autres débouchés au cours de la dernière décennie avec une série d'auteurs qui réfléchissent aux réformes des régimes de protection sociale. Ainsi, Peter Taylor-Gooby (2004) ou Giuliano Bonoli (2005 et 2007) défendent l'idée que les régimes nationaux de protection sociale sont depuis un demi-siècle confrontés à l'apparition et surtout à la massification de ce qu'ils appellent des « nouveaux risques sociaux », c'est-à-dire des risques qui peuvent être opposés aux « anciens risques sociaux » reconnus comme tels avec l'avènement de la protection sociale au début du 20^{ème} siècle. Il s'agit en général de situations dans lesquelles les individus sont confrontés à des *welfare losses* (pertes de niveau de bien-être) suite aux transformations socioéconomiques de ces quatre dernières décennies, qualifiées de passage à la société post-industrielle (tertiarisation, entrée massive des femmes sur le

marché du travail, parallèlement à une fragilisation des ménages et des structures familiales).

Taylor-Gooby les qualifie ainsi : *“New social risks are the risks that people now face in the course of their lives as a result of the economic and social changes associated with the transition to a post-industrial society”* (Taylor-Gooby), avec des facteurs comme : l'accès massif des femmes à l'emploi salarié mais aussi précaire (avec la généralisation des ménages à deux salaires) ; la réduction des opportunités d'emploi pour les bas niveaux de qualification par rapport à la société industrielle ; la marchandisation des services avec les risques qu'ils font encourir en cas de mauvais choix de pourvoyeurs de services privés ; mais aussi les transitions démographiques comme l'accroissement du nombre des personnes âgées avec ses implications sur les systèmes et politiques de soins de longue durée.

On voit à la lumière de ces exemples les besoins de construire théoriquement le recours à ces différentes notions. C'est ce à quoi s'est employée l'équipe de la chaire dans ces travaux de comparaison (voir les textes joints : celui sur le *care* comme enjeu politique, d'une part, ou les publications concernant le processus de réformes des politiques de soins de longue durée en Europe).

La notion d'intensité de l'aide

Dans la littérature scientifique consacrée aux aidants de personnes (généralement des proches) en perte d'autonomie, l'intensité de l'aide est analysée selon deux grandes perspectives. La première, repérable essentiellement dans les travaux d'économistes (Carmichael et Charles, 1998), détermine l'intensité de l'aide de manière quantitative, par le nombre de soins prodigués à la personne dépendante. Il s'agit alors d'évaluer le temps passé auprès de son parent âgé. La seconde, sans doute la plus ancienne, présente surtout dans la littérature médicale, mesure l'intensité de l'aide par ses effets, physiques et psychologiques, sur la santé de ceux qui la prodiguent. L'aide est dans cette perspective construite comme un « fardeau » pour les aidants, que les dispositifs de répit doivent alléger, pour la maintenir dans la durée.

Les recherches menées sur les aidants familiaux et particulièrement les enfants et conjoints d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer nous ont conduit à proposer une approche plus qualitative de l'aide fournie, qui permet de mieux comprendre comment les aidants s'engagent auprès de leur proche, et qui s'attache dès lors à la place et au sens que prend l'aide dans la vie quotidienne, l'organisation familiale et la définition de soi des aidants.

On retrouve ici toute la pertinence des travaux menés sur le *Care* au plan international depuis les années 1980 et depuis quelques années en France (pour quelques éléments de bilan, voir Martin, 2008 et le texte fourni avec ce bilan Martin, 2013) :

- Travaux des analystes féministes qui distinguent les notions de « caring about » et « caring for », c'est-à-dire la dimension relationnelle et affective du care et les tâches de care, assimilés à du travail non rémunéré ;
- Travaux sur l'éthique du *care* qui mettent en avant une définition globale et politique du *care*, conçu comme une dimension fondamentale de l'existence humaine : *« a species activity that includes everything that we do to maintain, continue and repair « our » world so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex life sustaining web »* (Tronto, 1993, p. 103). Selon cette

approche, les individus ne doivent pas être considérés comme autonomes et rationnels mais comme interdépendants les uns des autres.

L'approche que nous proposons vise à analyser la tension entre la dimension émotionnelle et la dimension « travail du *care* », en considérant non pas la situation de l'aidant d'un côté et la situation de l'aidé de l'autre, mais la relation d'aide. Cette approche intègre donc la notion d'interdépendance portée par la théorie de l'Éthique du *care*.

La notion « d'empowerment »

Si cette notion, très utilisée depuis les années 1990, donne lieu à une diversité de travaux et de définitions, tous s'accordent à l'analyser comme le processus permettant à des individus ou des groupes d'individus d'augmenter leur marge de choix (*agency*) et leur capacité de contrôle pour améliorer leur qualité de vie (Adam, 2003 ; Smith, 2008). Elle est au cœur des analyses proposées par les théoriciens des *Disability Studies*, qui pour un certain nombre, rejettent la notion de *care*, associée à la dépendance des personnes en situation de handicap et considérée comme une source d'oppression. Ils défendent au contraire la nécessité d'accroître leur autonomie en renforçant leur capacité à agir et à décider. L'opposition à l'éthique du *Care* est présentée par un certain nombre d'auteurs comme la seule solution :

The only way to empower disabled people is to throw off the ideology of caring which is a form of oppression and an expression of prejudice. Empowerment means choice and control; it means that someone has the power to exert choice and therefore maximise control in their lives (always recognising that there are limits to how much control any of us have over what happens in our lives). Care – in the second half of the twentieth century – has come to mean not caring about someone but caring for in the sense of taking responsibility for. People who are said to need caring for are assumed to be unable to exert choice and control. One cannot, therefore, have care and empowerment, for it is the ideology and the practice of caring which has led to the perception of disabled people as powerless.” J. Morris. (Morris 1997: 54).

Dans une telle perspective, l'éthique du *Care* et les *Disability Studies* apparaissent comme des perspectives opposées, incompatibles l'une avec l'autre ; ce qui conduit un certain nombre d'auteurs à proposer des approches alternatives à celles de l'Éthique du *Care* : Shakespeare (2009), par exemple, lui préfère ainsi un modèle de justice favorable à l'auto-détermination.

D'autres travaux proposent une autre approche, visant à réconcilier les notions de *Care* et d'*empowerment* : ainsi, selon Kirstein Rummery (2011) (invitée par la chaire en 2011), l'association des deux logiques a priori contradictoires que sont la dimension réciproque du *care* et la volonté d'augmenter les capacités de choix et de contrôle des usagers est possible à travers la personnalisation de la prise en charge et l'ouverture des services au marché.

Dans ce débat théorique sur le *Care* et l'*empowerment*, les travaux menés au sein de la Chaire *Social Care*⁴ sont intéressants à au moins deux niveaux :

⁴ . Voir notamment : Le Bihan Blanche et Isabelle Mallon (dir), (avec Arnaud Campéon, Céline Rothé et Alis Sopadzhian), *Quels répit pour les proches de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comparaison de deux dispositifs (accueil de jour et plateforme de répit)*, Rapport de recherche pour la

- Ils interrogent la notion d'*empowerment* en s'intéressant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais posent également la question peu explorée de l'*empowerment* des aidants familiaux que sont les conjoints et les enfants qui accompagnent au quotidien ces personnes vulnérables et sont elles-mêmes en situation de vulnérabilité.
- Ils défendent l'idée qu'il est possible de penser ensemble les notions perçues parfois comme opposées que sont le *care* et l'*empowerment*. C'est ainsi le recours aux services qui va permettre le développement de l'autonomie des aidants et leur capacité à agir et à décider.

Ces quelques pistes de discussion n'épuisent bien entendu par là ou les contributions théoriques du travail mené au sein des équipes des trois chaires, et notamment de celle que nous occupons, mais elles devraient donner à comprendre leur richesse et leur ambition. Nous défendons pour notre part qu'il est impératif de penser globalement ce secteur de l'aide aux personnes vulnérables et d'éviter de limiter la recherche à des solutions strictement techniques. C'est à cette condition que la recherche sur ces questions permettra d'avoir une portée générale.

3. Montage :

Situation du titulaire

Claude Martin est sociologue, Directeur de Recherche CNRS et Directeur de l'UMR 6051 CRAPE, une unité d'une centaine de chercheurs, enseignants-chercheurs et doctorants spécialisés dans l'action publique, les problèmes et politiques publics dans différents secteurs, mais aussi sur l'action collective et les médias. Il est professeur affilié à l'Ehesp et Directeur de publication de la Revue *Lien Social et Politiques*.

Membres

Personnels financés par la chaire

Alis Sopadzhyan – docteur en science politique, ingénieure de recherche contractuelle, membre du CRAPE, a été financée par la convention Cnsa-Ehesp jusqu'en janvier 2013 pour assurer la coordination de la chaire. Elle a développé le site internet de la Chaire. Elle a également été chargée de la communication scientifique autour des activités de la Chaire et de la diffusion de l'information auprès de la communauté scientifique, des professionnels et, plus largement, du grand public. Elle a aussi assuré l'organisation de journées d'études et des conférences invitées. Depuis janvier 2013, elle est financée sur une convention de recherche dans le cadre de l'Idex Sorbonne Paris Cité obtenue avec l'appui de la chaire.

Céline Rothé – docteur en science politique, membre du CRAPE, a été recrutée comme ingénieure de recherche sur la convention Cnsa pour assurer la coordination de la chaire depuis le 1^{er} janvier 2013. Elle a contribué également à plusieurs enquêtes (Comparsé et MaPéRu ; Fondation de coopération scientifique Alzheimer) portée par des membres de l'équipe de la Chaire. Elle contribue

également à la réponse à des appels à projets, notamment autour de la notion de vulnérabilité. Elle assure également le secrétariat de rédaction de la revue internationale *Lien social et politiques*.

Autres enseignants-chercheurs Ehesp, membres de la Chaire

Blanche Le Bihan – docteur en science politique, enseignant-chercheur au Département SHSC – EHESP et membre du CRAPE (titulaire), dont le profil de recherche porte principalement sur les politiques publiques de *Long Term Care* en comparaison internationale.

Arnaud Campéon – docteur en sociologie, Ingénieur de recherche, Département SHSC – EHESP et membre du CRAPE (titulaire), dont le profil porte principalement sur la sociologie du vieillissement et de l'expérience de la solitude au grand âge.

Autres personnels contractuels ayant contribué aux travaux de la chaire

Delphine Keppens – Ingénieure de recherche contractuelle a été recrutée sur un contrat de recherche ANR Polchi (programme ORA) sur les nouveaux risques sociaux de juin 2011 à décembre 2013. Ses travaux ont porté essentiellement sur ces politiques d'accompagnement des parents dans leur rôle éducatif en comparaison internationale.

Personnel administratif dédié à la chaire à temps partiel

Maryse Marrière – MSSH. Basée à Paris, elle s'occupe essentiellement du traitement administratif des déplacements de Claude Martin. Elle a également contribué à l'organisation pratique de plusieurs rencontres organisées par la Chaire à la MSSH. La Chaire *Social Care* n'a donc disposé d'aucun personnel administratif à Rennes et le temps de Maryse Marrière recouvre au plus quelques heures par mois. Cette situation a conduit à compenser cette absence de secrétariat par la mobilisation de l'IR recruté sur le budget de la Chaire.

Financeurs, budget et financement

La chaire a d'abord été soutenue par l'Ehesp pour 2010 et 2011, avant d'obtenir le soutien de la Cnsa entre 2011 et 2014. Le budget annuel des deux premières années était d'environ 37 000€ par an, mais qui ne pouvait être utilisés qu'en fonctionnement.

Le budget 2011 à 2014 a donné lieu à la convention cadre entre la Cnsa et l'Ehesp et a permis un recrutement annuel d'un ingénieur d'étude la première année, puis d'un ingénieur de recherche (deux personnes se sont succédés sur ce budget, comme indiqué ci-dessus). Le montant de cette convention a été réparti comme suit au cours des trois dernières années (les budgets sont arrondis) :

Convention Cnsa	Budget global	Salaires	Fonctionnement
2011	47400	36000	11400
2012	51800	46000	5800
2013	47500	33000	14500
2014	61000	46000	15000
total	207700	161000	46700

Durée

En juin 2015, la chaire aura, depuis sa création fin 2009, fonctionné un an avec le seul soutien de l'Ehesp, une année avec deux sources de soutien, plus trois années avec le soutien de la Cnsa pour un budget total d'environ 280 000€.

4. Activités et résultats au regard des objectifs visés

Recherches

La chaire a eu une importante activité de recherche contractuelle au cours des cinq années écoulées pour un montant total d'environ 850 000€, soit environ 500 000€ sur les années de la convention avec la Cnsa (2011-2014).

De longues discussions au sein du comité de pilotage des chaires ont concerné la part précise de l'activité des chaires correspondant au soutien de la Cnsa ; l'argument étant que l'équipe de la chaire aurait de toute façon réalisé ces recherches contractuelles, ce qui ne permet pas de voir les retombées de ce financement.

Or il est absolument évident qu'une bonne part des projets déposés et obtenus par l'équipe de la chaire n'auraient pu l'être sans le soutien de la Cnsa, qui a permis de financer ce qui manque cruellement le plus souvent à savoir le financement de jeunes chercheurs sans poste pour aider à constituer la masse critique et permettre la réactivité nécessaire à la formulation de projets nouveaux en réponse à des appels d'offres très concurrentiels et, en amont et aval, un budget de fonctionnement permettant de se déplacer, d'organiser la valorisation et l'animation scientifique nécessaire à la production d'une activité de recherche collective (invitations de chercheurs nationaux et internationaux, séminaire d'équipe, animation du site de la chaire).

Il faut donc comprendre ici que les 200 K€ d'investissement dans la chaire Lien social et santé – *Social care* par la Cnsa ont généré entre le double et le triple en ressources propres, ce qui est un « rendement » ou un premier résultat conséquent, qui justifie selon nous un bilan global tout à fait satisfaisant, surtout si l'on souligne la forte internationalisation de cet ensemble d'activités (réseau européen et publications internationales).

Voici la liste des travaux menés par la chaire et son équipe :

Recherches engagées par l'équipe de la chaire (avant la convention Cnsa et avec le soutien de l'Ehesp), et achevée pendant la convention Cnsa

Workers under pressure and social care – WOUPS, ANR Blanc 2006-2011, DREES/MIRE 2008-2010

Cette recherche internationale soutenue par l'ANR et la DRESS (montant : 216 000€) a porté sur les difficultés de concilier travail de soin et activité professionnelle, notamment pour des travailleurs seniors prenant en charge un parent âgé dépendant et ce dans six pays européens (France, Pays-Bas, Allemagne, Suède, Italie, Portugal). Un ouvrage collectif issu du projet de recherche « » coordonné par Claude Martin et Blanche Le Bihan. L'ouvrage intitulé *Work and Care Under Pressure. Care Arrangements Across Europe* a été publié à Amsterdam University Press en novembre 2013 (voir le sommaire en annexe). Lien vers la fiche descriptive du projet WOUPS sur le site de la Chaire : <http://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2011/02/WOUPS.pdf>

Trajectoires de maladie de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences - Cnsa

Cette recherche financée par la CNSA (90 000€) et coordonnée par Claude Martin et Blanche Le Bihan (durée : 2009-2011) avait pour objectif de comprendre les procédures mobilisées pour identifier les besoins de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés et leur évolution au fil du temps. Elle propose d'analyser des trajectoires de maladie depuis la phase de diagnostic de

manière à mettre en lumière le rôle joué par différents savoirs professionnels sur les modalités de prise en charge et sur leurs coûts.

Parcours de vulnérabilité au grand âge : « l'usager », « le malade », « le majeur protégé » VULAGE – ANR Vulnérabilités

Cette recherche coordonnée par Muriel Rebourg, Université de Bretagne Occidentale, associant la chaire et la faculté de droit et science politique de l'Université de Rennes 1 a été menée entre 2008 et 2012 (250 000€ dont 73 000€ pour l'Ehesp). Cette recherche avait un double objectif : identifier les différentes acceptions, définitions et indicateurs de la vulnérabilité présents dans les rapports publics, dans les travaux scientifiques et dans le corpus juridique, en lien avec le champ de la vieillesse ; analyser de manière qualitative auprès de personnes âgées mais également de proches et de professionnels comment la catégorie de vulnérabilité oriente les décisions intervenant dans les parcours des individus. Le colloque international de valorisation finale a eu lieu les 11 et 12 octobre 2012 à Brest : <http://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2011/02/VULAGE.pdf>

Recherches réalisées par l'équipe de la chaire durant la convention Cnsa

Gouverner les 'nouveaux risques sociaux' : Le cas des politiques de l'enfance et de soutien à la parentalité dans les Etats-providence européens » (POLCHI),

Cette recherche a été financée dans le cadre du programme de recherche ANR Open research area qui implique quatre agences nationales (Allemagne, UK, Pays-Bas, France) (budget total : 700 000€ dont 165 000€ pour la chaire). Il est coordonné conjointement dans chaque pays par Claude Martin (Cnrs, France), Ilona Ostner (Univ Goettingen, Allemagne), Mary Daly (Univ Oxford, UK) et Trudie Knijn (Univ Utrecht, Pays-Bas). Durée : 2011-2013.

La question principale de cette recherche est de comparer les logiques et les pratiques des politiques qui prennent pour cible les parents dans leurs tâches éducatives de façon à comprendre leurs similitudes et leurs spécificités dans les pays étudiés : France, Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni et Suède. La recherche analyse le processus de définition de ces politiques dans les cinq contextes nationaux (*policy tracing*), étudient en détail quelques dispositifs et programmes exemplaires et propose une analyse comparée de l'articulation et de l'impact de cette politique sur d'autres secteurs, comme les politiques de la famille, de l'enfance, de prévention en santé publique, voire d'autres politiques sociales (pénales). L'activité de cette recherche qui doit s'achever en décembre 2014 est visible sur le site suivant : <http://www.uni-goettingen.de/en/213091.html> et sur le site de la Chaire : <http://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2011/02/POLCHI.pdf>

Comparaison du service rendu à la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et de l'aidant par trois types de prises en charge (plateforme, accueil de jour et groupe contrôle) » (COMPARE).

Cette recherche financée par la Fondation de Coopération Scientifique Alzheimer (budget global : 130 000€ ; budget Ehesp : 41 000€), sous la direction au sein de l'équipe de la chaire de Blanche Le Bihan (avec Isabelle Mallon, université de Lyon2 avec Arnaud Campéon, Céline Rothé et Alis Sopadzhian, chaire LSS-SC), compare pour le couple aidant/aidé l'impact en terme de santé de deux formules de répit : une prise en charge du malade dans un groupe plateforme de répit, un groupe accueil de jour, et un groupe témoin avec absence d'accès à une structure de répit. L'objectif de l'étude est d'appréhender l'impact de ces dispositifs sur la vie quotidienne de ces aidants dans chacun des sites étudiés. Le rapport final : « Quels répits pour les proches de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comparaison de deux dispositifs (accueil de jour et plateforme de répit) », a été remis en novembre 2013.

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans les périphéries rurales des départements à dominante urbaine » (MAPéRu)

Cette recherche est financée dans le cadre du programme SHS de la Fondation de coopération scientifique Alzheimer. Elle a été coordonnée par Christian Pihet (Université d'Angers ; UMR 6590), et a associé l'EHESP et l'Université Lyon II, (durée 2011-2013). Elle s'inscrit dans les objectifs scientifiques du 3ème Plan Alzheimer 2008-2012. A partir d'une approche géographique, elle a pour but de rechercher dans des «périphéries» rurales l'influence de l'offre locale sur les trajectoires des patients.

POLitiques et dispositifs d'Intégration pour l'Accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie - une comparaison européenne - INtegrated LOng term care for Vulnerable elderly in Europe » (POLIA INLOVE).

Cette recherche est financée dans le cadre de l'appel à projet blanc IDEX du PRES Sorbonne Paris Cité (novembre 2012 – novembre 2014) (budget : 100 000€). Le coordinateur scientifique de ce projet est Blanche Le Bihan (EHESP) et implique plusieurs chercheurs : Marie-Aline Bloch, Arnaud Campéon et Alis Sopadzhyan (Chaire) ; Léonie Hénaut (CSO UMR 7116) et Daniel Benamouzig (CR au CNRS, CSO) ; Isabelle Mallon (MCF Université Lyon 2, Max Weber UMR 5283). L'ambition de ce projet est de contribuer aux débats sur les politiques de soins de longue durée (*Long term care*) en analysant, de manière comparative et qualitative, les dispositifs de prise en charge intégrée (*integrated care*) actuellement expérimentés en Europe pour améliorer la coordination des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie. En s'intéressant à trois pays européens – la France, le Royaume Uni et la Suède – l'étude vise à analyser les problèmes de coordination communs aux différents pays, les dimensions plus spécifiques propres à chacun, et les conditions de l'efficacité des dispositifs d'intégration.

Handicap et troubles psychiques lors du passage à l'âge adulte : enjeux des diagnostics et filières de prise en charge (HANPSYJE).

Le projet de recherche HanPsyJe, coordonné par C. Martin, a été déposé en septembre 2013 dans le cadre de l'appel à projet de l'IRESP : Handicap psychique et majeurs protégés. Il vient d'être sélectionné pour un début en septembre 2014 pour une durée de trois ans (budget 146 000€). L'ambition de ce projet est d'éclairer la situation française en matière de définition et de construction du handicap psychique chez les jeunes. Il vise notamment à mettre en lumière la spécificité des enjeux qui se nouent autour de l'évaluation de ces troubles et de leur diagnostic quand ils apparaissent lors des transitions vers l'âge adulte. Chercheurs associés à ce projet : Céline Rothé, Arnaud Campéon, Alice Brochard.

Projet déposé en cours d'évaluation

Dynamiques et recompositions professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer. ANALyse qualitative du rôle des professionnels du soin, des nouveaux professionnels et des dispositifs créés par le Plan Alzheimer (post-doc : DYANA)

Ce projet de recherche post-doctorale, coordonné par Blanche Le Bihan et Claude Martin, a été déposé dans le cadre de l'appel à projet SHS de la Fondation de Coopération Scientifique Alzheimer (durée : 30 mois ; budget : 90000€). Il étudie les dynamiques professionnelles – nouvelles et anciennes – autour de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Chercheurs associés : Alis Sopadzhyan.

Enseignement

Claude Martin enseigne la sociologie des politiques sociales, l'analyse comparée des systèmes nationaux de protection sociale, les politiques publiques dans les domaines de la famille, de l'enfance, des soins de longue durée dans les six masters suivants : M2 recherche « Action et

espaces publics en Europe », (Science Po Rennes, Université de Rennes 1) ; M2 pro « Expertise de l'action publique territoriale », (Science Po Rennes, Université de Rennes 1) ; M2 Recherche « Travail Social, action sociale et société », (Conservatoire National des Arts et des Métiers) ; M2 « Pilotage des politiques et actions en santé publique », (EHESP, Science Po Rennes, Université de Rennes 1) ; M2 pro et recherche « jeunesse » (Ehesp et Rennes 2) et dans le M1 intervention sociale du département de sociologie de l'université de Rennes 2.

Les autres chercheurs associés à la Chaire interviennent également dans plusieurs de ces masters : M2 recherche « Action et espaces publics en Europe », (Science Po Rennes, Université de Rennes 1) ; M2 pro « Expertise de l'action publique territoriale », (Science Po Rennes, Université de Rennes 1) ; M2 Recherche « Travail Social, action sociale et société », (Conservatoire National des Arts et des Métiers) ; M2 Master of public Health (Ehesp). Blanche Le Bihan pilote également M1 « Santé Publique parcours sciences sociales », (EHESP, Université Rennes 1).

Les ingénieurs recrutés au sein de la chaire enseignent également. Alis Sopadzhiyan participe aux enseignements du Master of Public Health de l'EHESP, aux Master 1 « Santé Publique » et Master 2 « Pilotage des politiques et actions en santé publique » de l'EHESP, ainsi qu'au Master Expertise et Action Publique Territoriale de l'IEP de Rennes.

Céline Rothé intervient dans le M2 professionnel Direction des politiques et dispositifs d'insertion, de médiation et de prévention (Université de Rennes 2, Collège Coopératif de Bretagne) ainsi que dans les formations DEIS (Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale) et DHEPS (Diplôme des Hautes Etudes en Pratique Sociale) dispensées par le Collège Coopératif de Bretagne. Elle intervient également dans le M2 recherche « Action et espaces publics en Europe » et le M2 pro « Expertise de l'action publique territoriale » (Science Po Rennes, Université de Rennes 1)

Perspectives pour la chaire et ses activités et recommandations et propositions pour les chaires de l'EHESP en général

Dans l'étape préliminaire qui a conduit au choix de l'intitulé de notre chaire, nous n'avions pas mesuré à quel point le *Social Care*, qui constitue, nous l'avons dit, un domaine de recherche parfaitement bien identifié depuis des décennies dans les pays de langue anglaise, et de façon plus générale au niveau international, nous confronterait, par ce défaut de traduction, à des difficultés non négligeables. Il est incontestable qu'il aurait été plus simple et plus « accrocheur » pour le décideur public et les intervenants professionnels de voir que l'on allait étudier le « rôle des aidants » ou chercher à promouvoir de nouvelles interventions. Ceci pose au-delà du choix de l'intitulé celui des retombées en direction des décideurs publics et des opérateurs de terrain : quel rôle pour le conseil à la décision et pour la formation ? Quel cahier des charges pour les titulaires des chaires ?

Ce problème d'intitulé suggère une autre piste de réflexion pour l'avenir. Préciser le plus clairement possible ce qui est attendu principalement : développer une chaire à vocation décisionnelle, professionnelle et/ou technique, une chaire à vocation de formation et d'enseignement ou une chaire de recherche. Il ne s'agit pas de dire que ces trois aspects ne sont pas compatibles, mais il est clair qu'ils doivent être hiérarchisés. Nous suggérons donc que cette finalité principale soit précisée à l'avenir en cas de nouvelle initiative de ce type, pour ne pas générer de quiproquo ou d'attentes déçues.

Un autre résultat de notre expérience a bien été mis en lumière à l'occasion du colloque d'avril : la nécessité de penser ensemble la perte d'autonomie et le handicap, ce qui pourrait donc justifier, par exemple, de renommer la MSSH, maison des sciences sociales du handicap et de la perte d'autonomie. Il ne s'agit pas une fois encore de prétendre que ces deux domaines d'expériences, d'interventions, de pratiques et de recherches soient équivalents. Mais il s'agit de défendre qu'il faut les penser ensemble, y compris pour tenir compte des différences et de la nécessité de les prendre en considération. C'est ainsi tout à fait le cas quand on aborde la question de la représentation des intérêts ou des mobilisations.

Autre leçon importante, le rôle des jeunes chercheurs. Il est primordial de considérer la construction de chaires comme un des moyens de forger des masses critiques et de le faire en attirant de nouveaux talents, à commencer par des doctorants avec le soutien d'allocations de recherche, mais aussi de post-doc. Ces allocations sont une ressource rare et particulièrement fondamentale pour constituer des milieux de recherche sur des thématiques jugées importantes, voire prioritaires. Or la situation de la recherche, en particulier en SHS, conduit à ne pas laisser des jeunes chercheurs s'engager sans ressources dans des thèses, un exercice de longue haleine. De la même manière, la rareté des postes, que ce soit dans les EPST (Cnrs, Inserm, Inra, etc) ou dans les universités, justifie de mobiliser des dispositifs de type post-doctorat, permettant de donner des ressources aux bons chercheurs en attente de poste, plutôt que de les voir partir parfois définitivement à l'étranger. La chaire Lien social et santé n'a pas prévu cette modalité d'allocations de thèse et il est évident a posteriori que cette manière de structurer est tout à fait importante.

Dernière leçon et recommandation provisoire : s'appuyer sur la comparaison internationale, précisément parce que ces domaines dont nous parlons ici sont des domaines de première importance dans beaucoup de pays au monde et que l'inscription de notre petite communauté de chercheurs français dans ce vaste tissu de recherche internationale est un des moyens de faire rapidement progresser la réflexion et les retombées au niveau national.

Articles joints au bilan :

"Diversification of Policy Measures in the Elderly Care Sector: Towards Greater Flexibility for Care Users?" *European Journal of Aging*. Vol 9, n°2, 2012, p. 141-150 (with B. Le Bihan).

"Steps Towards a Long-Term Care Policy in France: Specificities, Process and Actors", in Constanzo Ranci & Emmanuele Pavolini (Eds), *Reforms in Long-Term Care Policies in Europe. Investigating Institutional Change and Social Impacts*. New York, Dordrecht, Heidelberg, London: Springer, 2013, p. 139-157 (with B. Le Bihan). <http://www.springer.com/social+sciences/population+studies/book/978-1-4614-4501-2>

"Workers under Pressure and Social Care Arrangements. A Research Framework", in B. le Bihan, C. Martin & T. Knijn (Eds), *Work and Care Under Pressure. Care Arrangements Across Europe*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2013, p. 7-32 (avec B. le Bihan et T. Knijn)

"Dépendance, soins de longue durée et politiques publiques en Europe", in I. Mallon, C. Hummel, V. Caradec (dir), *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*. Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2014, p. 127-140 (avec B. Le Bihan)

« Care. A Matter for Public Policy », Conférence au congrès international du MAGE “Théories et pratiques du care. Comparaisons internationales », Grand amphithéâtre, Université Paris Descartes, les 13 et 14 juin 2013, à paraître dans un ouvrage aux éditions Payot.

Bibliographie citée

Adam R. (2003), *Social Work and Empowerment*. London, Palgrave, MacMillan.

Beck, U. 1992. *Risk Society: Towards a New Modernity*. London, Sage.

Bonoli G., 2005. “The Politics of the New Social Policies. Providing Coverage against New Social Risks in Mature Welfare States”, *Policy & Politics*, 2005, 33: 431-450

Bonoli G., 2007. « Postindustrialization, New Social Risks and Welfare State Adaptation in Advanced Industrial Democracies », *Comparative Political Studies*, 2007-40: 495-520.

Carmichael F. et Charles S. (1998), « The labour market costs of community care », *Journal of Health Economics*, 17, p. 747-765.

Castel R., 2011. *La gestion des risques*. Paris, Les éditions de Minuit (Première édition, 1981).

Ewald F. 1993. « Two infinities of risk », in B. Assumi (ed.) *The Politics of Everyday Fear*. Minneapolis, University of Minnesota Press, p. 221-228.

Giddens A. 1984. (traduction française 1987), *La constitution de la société*. Paris Puf.

Hall P., M. Lamont, (eds) (2009), *Successful Societies. How Institutions and Culture Affect Health*. Cambridge: Cambridge University Press.

Hall P., M. Lamont (eds) (2013), *Social Resilience in the Neoliberal Era*. Cambridge: Cambridge University Press.

Martin C. (2008), “Qu’est-ce que le ‘social care’?” *Revue française de socio-économie*, n° 2, 2008, p. 27-42.

Martin C. (2010), “Individualisation et politiques sociales : de l’individualisme positif à l’instrumentalisation de l’individu”, in P. Corcuff, C. Le Bart & F de Singly (eds), *L’individu aujourd’hui*. Rennes, PUR, collection « Res publica », 2010, p. 245-254
https://www.researchgate.net/publication/261179151_Individualisation_et_politiques_sociales_de_l%27individualisme_positif_l%27instrumentalisation_de_l%27individu?ev=prf_pub

Martin C. (2013), « Care. A matter for public policy », Conférence au congrès international du MAGE “Théories et pratiques du care. Comparaisons internationales », Grand amphithéâtre, Université Paris Descartes, les 13 et 14 juin 2013, conférence retenu pour publication aux éditions Payot en 2015.

Morris J. (1997), “Care or empowerment? A disability rights perspective”. *Social Policy and Administration* 31 (1) 54-60.

Paugam S. (dir) (2014), *L’intégration inégale. Force, fragilités et rupture des liens sociaux*. Paris, Puf.

Rummery K. (2011) “A Comparative analysis of personalization: balancing an ethic of care with User empowerment”, in *Ethics and Social Welfare*, 06/2011, 5, pp. 138-152.

Shakespeare T. et Watson N. (2001), “The social model of disability: an outmoded ideology” in S.N Barnatt et B.M. Altman (eds), *Research in Social science and disability*, vol. 2, New York, Elsevier science po, p. 9-28.

Smith R. (2008), *Social work and power*, Basingstoke, Palgrave, Macmillan.

Taylor-Gooby P. (eds), 2004. *New Risks, New Welfare. The Transformation of the European Welfare State*. Oxford University Press, 2004

Tronto, J., 1993. *Moral boundaries : a political argument for an ethic of care*, New York: Routledge.

Tronto, J. 2012. *Le risqué ou le care?* Paris Puf.